

26.4.2023

Päätös näkövammarekisteriä koskevasta tiedonantovelvollisuudesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) päättää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 5, 5 c ja 5 d § nojalla tiedonantovelvollisuudesta, jonka mukaan terveydenhuoltoa järjestävät viranomaiset sekä yksityisesti terveysalan palveluja järjestävät luovuttavat THL:lle silmälääkärien ja silmätautien erikoislääkärien kirjaamat sekä erikoissairaanhoidon silmätautien yksiköissä kirjatut tiedot pysyvästi näkövammaisista henkilöistä, joiden paremman silmän korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0.3 tai joilla on muu vastaava näön alentuma.

THL:lla on oikeus saada tiedot maksutta sekä salassapitovelvoitteiden ja muiden tietojen käyttöä koskevien rajoitusten rajoittamatta tunnistetietoineen niiden tehtävien hoitamiseksi, joista on säädetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 § 1 momentin 1-3, 4 ja 4 d kohdassa.

Aiemmat päätökset

Näkövammarekisterin tietoihin kohdistuvasta tiedonantovelvollisuudesta ei ole aiempaa THL:n päätöstä.

Vastaavat tiedot on aiemmin kerätty terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain (556/1989) nojalla.

Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt

Näkövammarekisterin tiedot sisältyvät Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetussa laissa säädettyyn tiedonsaantioikeuteen ja ovat lain tarkoittamalla tavalla välttämättömiä väestöä koskevia tietoja, joita THL tarvitsee laissa säädettyjen tehtäviensä hoitamiseksi. Luovutettavat tiedot on kuvattu liitteessä 1.

THL tarvitsee tiedot tunnisteellisina niin, että tiedot ovat henkilötunnuksen avulla yhdistettävissä muihin tietoihin. THL on tämän päätöksen perusteella vastaanottamiensa tietojen rekisterinpitäjä.

Tiedot ilmoitetaan liitteen 1 mukaisella lomakkeella Näkövammaisten liitolle, joka ylläpitää näkövammarekisteriä THL:n toimeksiannosta.

Henkilötietojen käsittelyn perusteet ja menettelyt

Lainsäädäntö

Tiedonantovelvollisuus kohdistuu sellaisiin tietoihin, jotka ovat välttämättömiä THL:lle laissa säädettyjen tehtävien hoitamiseksi.

Päätös perustuu lakiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta ja erityisesti 2 §:n 1 momentin kohtiin 1-3, 4 ja 4 d (lakisääteiset tehtävät), 5 ja 5 a-5 d § (tiedonsaantioikeudet). Edellä mainitut lakisääteiset tehtävät, joihin tämän päätöksen nojalla luovutettavia tietoja käytetään, on määritelty laissa seuraavasti:

Terveyden ja hyvinvoinnin 1laitoksen tehtävänä on

- *tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi.*
- *tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä edistävien politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi.*
- *harjoittaa alan tutkimusta.*
- *ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtävään alueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä.*
- *ylläpitää alan laaturekistereitä.*

THL on myös tilastolain (280/2004) tarkoittama tilastoviranomainen. Tilastoviranomaistehtävästä on säädetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 §:n 1 momentin 4 c kohdassa ja 5 h §:ssä, jonka 3 momentin mukaan THL saa käyttää 5 §:n nojalla saamia tietoja myös tilastoviranomaistehtäviin.

Eräiltä osin tehtävistä säädetään Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain ohella yksityiskohtaisemmin erityislainsäädännössä, kuten tartuntatautilain (1227/2016) 25, 34, 36 ja 51 §:ssä, joissa säädetään rokotusten vaikuttavuuteen ja turvallisuuteen sekä tartuntatauteihin, niiden leviämiseen ja niistä ihmisille ja yhteiskunnalle aiheutuvien haittojen ehkäisemiseen liittyvistä tehtävistä.

Päätöksessä on otettu huomioon tietosuoja-asetus (2016/679) sekä tiedonhallintalaki (906/2019).

Rekisteritoiminta

THL:n ylläpitämien sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien tietosuojailmoituksissa kuvataan tietosuoja-asetuksen mukaisesti muun muassa rekisteriä koskeva lainsäädäntö, rekisterin käyttötarkoitus, tietosisältö ja tietolähteet.

Tutkimuskäyttö

THL:ssä tutkimusetiikkaan ja sen arviointiin sovelletaan ensisijaisesti asiaa koskevan lainsäädännön ohella tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistusta sekä laitoksen työjärjestystä, hyvää tutkimustapaa koskevaa ohjeistoa sekä muita laitoksen sisäisiä määräyksiä ja ohjeita. THL:ssä tehtävässä työssä sovelletaan laitoksen eettisiä ohjeita. Tutkimussuunnitelmat arvioidaan tieteenalakohtaisten eettisten käytänteiden mukaisesti.

Muutokset tiedonantovelvollisuuteen

THL voi antaa päätöksen voimassa ollessa tarkentavaa ohjeistusta luovutettavista tiedoista ja luovutustavasta sekä muista tiedonantovelvollisuuden soveltamiseen liittyvistä asioista. Mikäli tietosisältöihin kohdistuu merkittäviä muutoksia tai tiedonkeruuta laajennetaan, THL tekee muutoksesta uuden päätöksen neuvoteltuaan tiedonantajien tai heitä edustavien tahojen kanssa.

Neuvottelu- ja kuulemisvelvoite

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 d §:n mukaan uusi tiedonkeruu tai jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden laajentaminen

edellyttää neuvottelua tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa sekä tietosuojavaltuutetun kuulemista ennen päätöksen tekemistä.

Näkövammarekisteriin kerättävien tietojen tietosisältöön ei tule merkittävää muutosta tämän päätöksen antamisen yhteydessä, joten tarvetta neuvotteluun tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa ei ollut.

Tietosuojavaltuutettua on kuultu, ja tietosuojavaltuutetun toimisto on antanut päätösluonnoksen perusteella lausunnon 19.12.2022 (Dnro 10676/92/2022).

Muutoksenhaku

Tähän päätökseen saa vaatia oikaisua siten kuin hallintolaissa (434/2003) säädetään. Tiedonantovelvollisten lisäksi tietosuojavaltuutetulla on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 c § 3 momentin perusteella oikeus vaatia oikaisua. Oikaisuvaatimusohje on päätöksen liitteenä 2.

Lisätiedot

Lisätietoja päätöksestä antavat

- näkövammarekisterin tietoja koskeissa asioissa tutkimuspäällikkö Laura Tolkkinen, puh. 050 475 5537, sähköposti laura.tolkkinen@nkl.fi
- hallinnollisissa asioissa tiimipäällikkö Toni Suutari, puh. 029 524 7002, sähköposti toni.suutari@thl.fi

Helsingissä 26. huhtikuuta 2023

Sirpa Soini
osastonjohtaja

Jarmo Kärki
yksikönpäällikkö

Liitteet

- 1) Ilmoitus näkövammarekisterille
- 2) Oikaisuvaatimusohje

Jakelu

Päätös yleistiedoksiantona

Tämän päätöksen tiedoksianto tapahtuu yleistiedoksiantona. Asiakirja pidetään kaikkien nähtävillä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksessa 17.2.2023 saakka. Päätöksen nähtäville asettamisesta ilmoitetaan yleisessä tietoverkossa THL:n verkkosivuilla <https://thl.fi/fi/ajankohtaista/yleistiedoksiannot>. Tämän päätöksen tiedoksisaannin katsotaan tapahtuneen seitsemäntenä päivänä siitä, kun edellä mainittu ilmoitus on julkaistu THL:n nettisivuilla.

Tiedoksi

Tietosuojavaltuutettu